

Enfant Soleil de la Côte-Nord

Ma maladie affecte tout mon corps, surtout mes os, mes yeux, mon ouïe et mon cœur. Le plus difficile pour moi c'est que nous devons souvent aller à l'hôpital à Montréal et je dois avoir beaucoup d'opérations. Parfois aussi, les gens me regardent bizarrement et ça me rend triste. Merci à tous ceux qui donnent des sous pour nous aider. Ça me donne de la joie et de l'espoir.

«Rien ne laissait présager que notre garçon était malade jusqu'à ce qu'il atteigne l'âge de deux ans. Les premiers symptômes ont fait leur apparition graduellement: Antony se fatiguait rapidement, se déplaçait de manière intrigante dans les escaliers; ses petites jambes étaient légèrement courbées et son thorax, anormalement bombé.

Il a quatre ans lorsque l'orthopédiste qui le reçoit au Centre mère-enfant Soleil de Québec nous dirige vers le département de génétique. Après une attente qui nous semble interminable, on nous annonce que notre fils souffre du syndrome de Morquio de type IV A, une maladie dégénérative caractérisée par l'absence d'une enzyme nécessaire au bon fonctionnement du corps.

Notre univers s'écroule. Débutent alors les longs séjours dans les hôpitaux, les nombreux examens et les opérations. Antony en subira une dizaine en six ans dans le but de contrer les effets de la maladie. Plusieurs chirurgies aux genoux seront nécessaires pour améliorer sa mobilité, et sa trachée devra être élargie afin de diminuer les symptômes de l'apnée du sommeil. Le moment qui nous marquera le plus sera l'opération pour la fusion cervicale, compte tenu de sa complexité et des grands risques qui y sont associés.

Les premières années d'école amènent leur lot de peine pour Antony, qui se heurte à l'incompréhension et au regard des autres. Courage, persévérance, détermination: ces trois mots s'intègrent alors à son quotidien et sa personnalité extravertie l'aide à surmonter les épreuves, jour après jour.

Nous souhaitons de tout cœur qu'Antony puisse cheminer encore longtemps auprès de nous sans que la maladie vienne entraver ses projets, ses rêves. La bataille n'est pas gagnée mais nous ne baisserons pas les bras. C'est par les équipements médicaux dont notre fils a eu besoin que nous avons réalisé l'importance de la mission d'Opération Enfant Soleil. La survie et la qualité de vie de nos enfants en dépendent.»

Patrizia Delillis et Remi Lelièvre

Parents d'Antony



Antony Lelièvre
12 ans

Atteint du syndrome de
Morquio de type IV A